



ELSEVIER
MASSON

Disponible en ligne sur www.sciencedirect.com



ScienceDirect

et également disponible sur www.em-consulte.com



Notes de lecture

Handicaps, entre discrimination et intégration. *Ethnologie française* (juillet–septembre 2009), tome XXXIX, n° 3.

La revue *Ethnologie française*, émanation de la Société française d'ethnologie et soutenue par le Centre national de la recherche scientifique, a publié un grand nombre de numéros spéciaux consacrés aux sujets les plus divers. Mais, jusqu'à ce numéro de 2009, aucun n'avait abordé complètement la question du handicap, mais seulement partiellement par des articles sur les sourds par Yves Delaporte. Le responsable scientifique du numéro, André Rauch, souligne le caractère transversal du numéro et met l'accent sur la présentation des rapports entre normes et représentations du handicap ou plutôt sur leurs « écarts ». Selon lui, le regard de l'ethnologue se porte particulièrement sur le terme même de handicap, sur les discours qui le soutiennent mais aussi sur les pratiques qui sont à l'œuvre et, par exemple, sur l'objectif et les réalités de l'intégration en milieu ordinaire.

On ne s'étonnera pas de trouver des articles avec des thèmes différents et même des manières fort diverses de pratiquer l'ethnologie, qui peut, pour certains auteurs, être avant tout une recherche de terrain, pour d'autres, une recherche sur documents ou encore s'élargir jusqu'à une mise en forme anthropologique. Si nous prenons provisoirement comme entrée le type de handicap, on relève des articles sur les aveugles, les sourds, les handicaps mentaux, l'autisme et les handicaps psychiques. Il ne s'agit évidemment pas de prendre le handicap dans sa signification naturaliste, développée largement par la médecine et la psychologie, mais au contraire de prendre ses distances par rapport aux représentations sociales spontanées ou plutôt de les prendre pour objet.

Comment les personnes handicapées pensent-elles pouvoir bénéficier ou non d'une vie sexuelle ordinaire ? C'est le cas de l'article de Zina Weygand qui repose principalement sur le témoignage autobiographique d'une jeune femme aveugle au début du XIX^e siècle, un témoignage « quasi ethnologique » qui montre bien que toutes les préventions contre le mariage de la femme aveugle étaient directement liées aux représentations générales de la femme et de son rôle social, bien au-delà du handicap visuel.

Comment les personnes sourdes se situent-elles par rapport à l'injonction socialement dominante de l'intégration dans le milieu social ordinaire et principalement à l'école ? L'objet principal et fort original de l'article d'Hélène Hugounenq consiste à rendre compte le plus exactement possible de la manière dont les sourds eux-mêmes énoncent la notion d'intégration. L'auteur a cherché à décrire, comme ethnologue, la réalité de ce terrain, en recueillant les propos des sourds, en langue des signes, sur le « concept galvaudé » de l'intégration. On s'aperçoit alors que sourds et entendants ne partagent pas les mêmes représentations. Chez les sourds, plusieurs signes sont pratiqués pour dire « intégration », les uns renvoient à des expériences positives, d'autres à des modulations négatives, qui semblent ici liées à des échecs de parcours d'intégration scolaire. Pourtant, des exemples sont finalement montrés de situations scolaires plus favorables qui combinent groupes d'enfants sourds et présence dans une école ordinaire : le « brouillage identitaire permanent » peut avoir du bon, car « les élèves sourds n'apparaissent plus comme des élèves à "intégrer" mais comme des élèves comme les autres, avec une particularité, leur langue ».

Familles et professionnels, souvent dans une confrontation peu pacifiée, constituent une autre dimension d'analyse chez plusieurs autres auteurs. Il est vrai que l'article d'Olivier Grim entreprend avant tout une exploration clinique d'un cas particulier, celui d'une patiente, jeune adulte trisomique. Il s'agit alors de « construire la clinique du handicap comme objet d'étude ethnologique » et d'entreprendre un rapprochement épistémologique entre l'approche psychanalytique des sujets, en particulier dans leur sexualité, et celle qui relève du champ social et des représentations collectives. Mais, dans l'histoire de ce cas, c'est toute la violence des représentations et des pratiques des professionnels qui apparaît dans toute leur cruauté, à travers les témoignages de la mère et des propos de la jeune femme elle-même : climat quasi mortel ressenti par la mère au moment de la naissance, répression de la sexualité dans l'institution médicosociale d'accueil de la jeune fille qui est sujette à des crises de colère. D'où la recherche de l'approfondissement du statut anthropologique des personnes handicapées et le recours aux analyses de Robert Murphy, puisées dans cette expérience personnelle d'anthropologue devenu progressivement tétraplégique. Elles procurent cette piste d'interprétation bien connue en fonction de la notion de rite de passage, appliquée aux personnes handicapées qui restent sur le seuil, dans un « entre deux » social, « ni chair ni poisson », « ni malades ni en bonne santé, ni morts ni pleinement vivants ». Selon Murphy, le handicap est ainsi une métaphore de la mort mais Grim propose d'aller plus loin et de mettre en rapport la situation de liminalité et la représentation de la mort : « l'infirme est socialement en situation de liminalité parce qu'il est une représentation de la mort ». Il est « comme un éclaireur de contrées insondables et terrifiantes » et, à ce titre, il occupe « une place sociale fondamentale ».

Les relations entre parents et professionnels sont plus explicitement au centre de l'enquête ethnologique de Brigitte Chamak dans des hôpitaux de jour accueillant des enfants autistes. Elle s'interroge sur les normes qui sont à l'œuvre dans ce type d'institution dans son fonctionnement quotidien, pour apprécier les échanges entre les professionnels et les rapports aux parents. Elle constate que des sélections sociales sont à l'œuvre dans le recrutement des enfants, alors que l'autisme concerne tous les milieux sociaux : les hôpitaux de jour enquêtés ont une surreprésentation des milieux modestes ou défavorisés. Elle fait l'hypothèse que les familles favorisées envoient plus volontiers leurs enfants dans des écoles privées, précisément pour valoriser la scolarité et peut-être même en partie sur le conseil de certains psychiatres. On rejoint ici les données qui avaient été recueillies dans les enquêtes statistiques « Handicap Incapacités Dépendance » et qui montraient la plus forte proportion d'enfants d'ouvriers dans les institutions médicosociales, même si l'on neutralisait la variable de la déficience. Quant à la question centrale des relations parents-professionnels, peut-elle être interprétée sur le mode du partenariat ? L'auteur en doute pour plusieurs raisons. D'abord, les jugements de valeur sur les familles hantent les réunions de synthèse et peuvent prendre la forme d'injonctions à être un « bon » parent. Ensuite, selon les faits observés, les parents n'obtiennent pas les réponses espérées ni les aides escomptées. Un décalage est donc constaté entre les attentes des uns et des autres, bien que des alliances puissent se manifester mais, semble-t-il, lorsque les parents sont de milieu privilégié ou ont des responsabilités de gestion de la structure. Un partenariat au sens fort impliquerait des dynamiques interactives, comme l'auteur a pu en constater dans certaines institutions, par exemple au Québec. Mais, pour l'observateur ethnologue, les discours des professionnels, y compris dans la distance opérée avec les parents, sont une source révélatrice des « valeurs et croyances du moment » et des catégories permettant de penser les déviations.

Les familles d'adolescents handicapés mentaux sont l'objet central de l'enquête de Jean-Sébastien Eideliman. Pour lui, l'enquête ethnologique sur une quarantaine de cas révèle une double perturbation qui est productrice de nouvelles approches. D'abord, la perturbation due au handicap de l'enfant, et en ce sens, les familles subissent une « épreuve » qui bouleverse la parenté. Ensuite, la perturbation due à la présence intrusive de l'observateur, ce qui suscite chez l'auteur toute une série d'analyses sur la réflexivité du travail de l'ethnologue. De fait, l'article montre les conditions de réalisation de l'enquête, plus précisément les réactions que les membres des diverses familles ont adoptées vis-à-vis de l'enquêteur. Ces réactions sont précisément révélatrices de diverses formes d'organisation familiale, au-delà des liens formels de parenté, illustrés communément par des arbres de familles. C'est la « maisonnée », selon l'expression reprise à Florence Weber, qui est significative des relations réelles qui s'instaurent autour de l'enfant, comme « groupe de production domestique qui s'organise au quotidien ». Concrètement, après un premier contact, l'enquêteur est orienté vers tels ou tels autres

membres de la famille ou maintenu à l'écart d'autres, qui sont alors les exclus du réseau. Une typologie des réactions à l'enquête, qui coïncident donc avec des formes d'organisation familiale, est finalement esquissée : protection (la mère bloque ou limite fortement l'accès au réseau familial) ; confrontation (la mère implique largement les autres membres) ; sélection (la mère opère une sélection au sein des membres de son entourage) ; compliance (la mère favorise les demandes de l'enquêteur et l'oriente vers les membres souhaités). Ce sont donc des configurations familiales diverses qui sont révélées, principalement par les mères, et qui correspondent à des formes d'« arrangements pratiques »¹.

L'école a connu de profondes transformations dans la manière de prendre en compte les enfants handicapés. Le titre de l'article de Dominique Lerch en est révélateur : « Séparer, intégrer, inclure. Enfants handicapés à l'école ». Dans le bilan historique qui est esquissé, on voit bien l'ancienneté du principe d'éducabilité (depuis les institutions pour déficients sensoriels du XVIII^e siècle) et l'ancrage profond des mesures de séparation d'avec les « normaux », aussi bien pour les établissements publics que pour les établissements privés associatifs. Après la loi de 1975 qui affirme « l'obligation éducative », la place de la scolarisation au sein des établissements ordinaires prend un autre essor, même si elle n'était pas absente auparavant dans le cas des classes de perfectionnement annexées aux écoles élémentaires publiques (loi de 1909). Mais, c'est l'adaptation et l'intégration scolaires qui constituent désormais la politique officielle des années 1980. L'auteur, qui utilise surtout des sources administratives françaises, mentionne pourtant les influences européennes et celles des pays nordiques qui se sont engagés dans la politique ambitieuse de l'école dite « inclusive », c'est-à-dire d'une école « où tout enfant est admis dans la classe banale, celle de son groupe d'âge ». En France même, l'enseignement spécialisé se trouve mis en cause, encore que nous puissions rappeler que la loi de 2005 lui laisse encore sa place, tout en privilégiant l'inscription dans l'école la plus proche du domicile, au nom du principe général de l'accessibilité. Le bilan final est en demi-teinte, car le champ de l'éducation des enfants handicapés est, selon l'expression utilisée, « sous tension ». Des questions restent ouvertes, celle des modalités de l'intégration scolaire, voire de leurs limites, selon l'auteur qui évoque la notion d'illusion inclusive et qui envisage la complexité de la question éducative.

Deux articles clôturent le dossier en s'interrogeant explicitement sur les dénominations des personnes. Le premier explore la pertinence actuelle du concept de « handicap psychique », le second envisage une brève histoire des désignations plus globales du « handicap ». Pour Lynda Lotte et Gilles Séraphin, le surgissement du « handicap psychique » dans la sphère publique est une affaire récente, qu'ils repèrent seulement dans les années 1990. Les mouvements associatifs, plus exactement les associations de familles et de patients, « font exister » cette population, en la distinguant des personnes handicapées mentales. Le début des années 2000 est le moment de parution de rapports encore plus complets sur la question. Par le recours au « trouble psychique », il s'agit de prendre en compte à la fois la maladie psychiatrique, la souffrance du sujet et ses difficultés sociales. Mais, il semble que la loi de 2005 sur les personnes handicapées ait été l'occasion d'une reconnaissance plus explicite, en classant parmi les handicaps ceux qui relèvent d'une altération des fonctions psychiques. À proprement parler donc, la loi ne mentionne pas la notion de « handicap psychique », contrairement aux interprétations un peu hâtives des auteurs. Tout au plus, peut-on tirer du texte de la loi la possibilité d'une entrave aux activités et à la participation d'une personne (un « handicap ») du fait de ses troubles psychiques (altération de fonction). Cependant, on ne peut qu'être en accord avec les auteurs quand ils énoncent que la loi a permis une nouvelle avancée des droits de ces personnes, encore que la notion de « compensation du handicap » leur soit plus difficilement applicable qu'à d'autres. Mais au-delà de cette mise en perspective de l'histoire récente, les auteurs se sont attachés à une enquête de type statistique par questionnaires sur des personnes majeures, dites protégées du point de vue juridique (par curatelle ou tutelle), et aussi sur les délégués à leur protection. Le bilan, présenté de manière assez détaillée, dévoile des différences profondes de réponses entre les deux populations : les regards

¹ Ces « arrangements pratiques » sont définis comme « l'ensemble des modalités pratiques d'organisation de la vie quotidienne permettant de surmonter des problèmes de santé handicapants, y compris le recours à des aides humaines » (Eideliman J-S, Godard, S., *La vie quotidienne à domicile de personnes handicapées ou dépendantes : du besoin d'aide aux arrangements pratiques, Retraite et société*, 2008, n° 53, p. 91). Ils sont analysés plus complètement dans la thèse de doctorat en sociologie de l'auteur : « Spécialistes par obligation ». Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques » École des hautes études en sciences sociales/École normale supérieure de Paris, 25 juin 2008.

différent entre les personnes et les professionnels, par exemple quand il s'agit d'apprécier l'existence de troubles anxieux, de l'humeur, de la personnalité. . . En l'absence de liaisons significatives entre les variables, l'enquête ne permet pas de « circonscrire une population présentant des troubles psychiques handicapants ». Autrement dit, il devient hasardeux de définir dans ce cadre le « handicap psychique », ce qui n'exclut nullement des processus de disqualification, voire de stigmatisation des personnes, du fait même du statut de protection.

L'anthropologie historique est la référence de base de l'article de Henri-Jacques Stiker qui a développé plus complètement par ailleurs cette perspective². La taille limitée d'un article ne peut restituer l'étendue des recherches de l'auteur qui centre ici sa réflexion sur les personnes handicapées perçues comme manifestant des « altérités ». La tâche de l'anthropologue est alors non pas de distinguer, parmi les représentations, les vraies des fausses mais de restituer désignations et pratiques à l'égard des personnes présentant des déficiences, l'hypothèse étant que, malgré les variations historiques et sociales, un « noyau » d'individus a toujours été mis à l'écart. Dans le « chaos » des désignations de l'enfant anormal, par exemple au début du xx^e siècle, une distinction essentielle est établie entre le curable et l'incurable, l'éducatable et l'inéducable. Cette dernière opposition perdurera longtemps, au moins jusqu'au début des années 1970, structurant les champs institutionnels destinés aux uns ou aux autres. L'auteur développe ensuite une approche anthropologique de la santé mentale, en s'intéressant aux conceptions des aliénistes du xix^e siècle, dont l'un des plus célèbres, Esquirol, a proposé une classification bien connue des maladies mentales qui se prolongeait par des conceptions sur le rôle du médecin pour le traitement des patients, y compris sous des formes éducatives. Se trouvait alors justifiée la figure du médecin-éducateur et plus largement encore celle du médecin-chef : l'enfant est à éduquer et le citoyen est à socialiser. Le milieu du xx^e siècle est l'autre période analysée du fait de l'importance anthropologique des nouvelles classifications issues du régime de Vichy pour les enfants « inadaptés ». Mais Stiker insiste plus longuement sur les avatars de la notion de « handicap ». Celle-ci prend d'abord progressivement place dans un contexte social compétitif qui enjoint aux personnes handicapées d'être réadaptées, performantes, mais elle se trouve ultérieurement redéfinie avec précision dans le cadre des travaux de l'Organisation mondiale de la santé. La dernière classification, dite Classification internationale du fonctionnement (CIF) en 2001, est ainsi interprétée par l'auteur, poursuivant sa perspective théorique, comme un modèle manifestant une anthropologie comportementaliste et adaptatrice. Où en est-on désormais ? Se référant à nouveau à la classification internationale, l'auteur y repère une « éulsion du sujet », puisque les individus y apparaissent comme des usagers-consommateurs. Plus généralement, c'est un « malaise permanent » à l'égard des personnes aux comportements différents qui serait un trait anthropologique fondamental.

Ce numéro d'*Ethnologie française* présente donc un dossier d'une grande richesse, spécifiquement consacré aux handicaps, qui permet d'avoir une large vision de la diversité des travaux possibles. On l'a vu dans ce rapide bilan : diversité des types de déficiences, diversité des modes d'approches et des points de vue adoptés, enquêtes sur l'actualité ou investigation historique, etc. Pour autant, s'agit-il toujours d'analyses qui cadrent avec les perspectives reconnues de l'ethnologie et de l'anthropologie ? Loin de nous l'idée d'instaurer des carcans au « métier »³ car on doit souvent reconnaître la fécondité des liaisons qui pourraient être considérées à tort comme illégitimes, par exemple dans ce dossier, le croisement entre psychologie clinique et ethnologie à propos de l'analyse d'un cas. Plus généralement encore, on sait la productivité scientifique des rapprochements disciplinaires, par exemple entre sociologie, ethnographie et ethnologie⁴. Mais, on peut douter de la convergence entre des articles qui sont incontestablement de nature ethnologique (ainsi, l'enquête « au quotidien » sur des hôpitaux de jour) ou anthropologique (les approches historiques des représentations de la personne déficiente) et d'autres, plus décevants, qui s'appuient sur des données statistiques ou dont les sources sont essentiellement de nature administrative. Mais, ces défauts ne sont-ils pas liés à la relative nouveauté de ces

² On fait évidemment allusion à : Corps infirmes et sociétés. *Essai d'anthropologie historique*, Paris, Dunod, 2005 (3^e édition).

³ Marc Augé énonce trois composantes indissociables du « métier » : « l'ethnologue doit se faire ethnologue et l'ethnologue anthropologue » (in : *Le métier d'anthropologue. Sens et liberté*, Paris, Galilée, 2006, p. 42).

⁴ Par exemple, chez Stéphane Beaud et Florence Weber qui défendent une sociologie ancrée dans des enquêtes de terrain de nature ethnographique (in : *Guide de l'enquête de terrain*, Paris, La Découverte/Syros, 1997).

sujets dans cette perspective scientifique et ne constituent-ils pas un appel pressant au développement de nouvelles recherches ?

Éric Plaisance

Unité mixte de recherche 8070, CNRS, centre de recherche sur les liens sociaux (CERLIS),
université Paris Descartes, 45, rue des Saints-Pères, 75270 Paris cedex 06, France

Adresse e-mail : eric.plaisance@paris5.sorbonne.fr

doi:10.1016/j.alter.2010.03.005

Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours : soi-même avec les autres, H.J. Stiker. Presses universitaires de Grenoble, Grenoble (2009). pp. 262

Henri-Jacques Stiker rencontre, à la fin des années 1960, une personne handicapée militante, engagée pour l'accès de tous au travail, Suzanne Fouché. À ses côtés, puis auprès de nombreux autres militants, il découvre le domaine complexe du handicap. Il en devient alors un acteur important, impliqué professionnellement dans le secteur associatif en tant que chargé d'études à la Ligue pour l'adaptation du diminué physique au travail, puis comme délégué régional de l'Association gestionnaire du fond pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées. Il consacre la majorité de ses recherches en tant qu'historien et anthropologue au handicap et devient directeur de recherche au laboratoire « identités, cultures, territoires » de l'université Paris VII et président de la société Alter pour l'histoire des inadaptations et des handicaps en 1988, qui publie la revue du même nom depuis 2007.

Auteur de nombreux articles et livres majeurs sur le handicap, dont le plus connu est *Corps infirmes et sociétés* paru en 1982, H.-J. Stiker propose dans ce nouvel ouvrage écrit à la première personne du singulier, une relecture personnelle des événements qui ont accompagné les « métamorphoses du handicap » ces 40 dernières années. L'auteur a choisi de parcourir cette période, s'étalant de la préparation de la loi de 1975 à l'application de la loi de 2005, pour les nombreuses évolutions qui y ont eu lieu et la richesse des débats et interrogations qui l'ont accompagnée. Les rappels historiques ne sont qu'un prétexte pour revenir sur les questions éthiques, prenant en compte avant tout le respect de la personne handicapée, souvent oubliées au profit de l'urgence des situations. Observateur privilégié des métamorphoses du handicap, il expose ses positions personnelles au regard des grands enjeux sociaux, moraux et métaphysiques qui traversent cette histoire. Le but qu'il poursuit n'est pas de trancher des débats sur lesquels obtenir l'unanimité serait impossible, mais plutôt de proposer ses idées sur la manière dont on pourrait, dans chaque situation singulière où une décision est à prendre, mettre tous les moyens en œuvre pour apporter une solution la plus adaptée possible.

Par une exploration des relations qu'entretiennent les différents acteurs de la société avec les personnes handicapées, H.-J. Stiker met tout d'abord en relief les difficultés de chacun à trouver une bonne distance dans l'interaction. C'est selon lui l'ambivalence entre un désir de protection de la part de la famille, de l'établissement spécialisé ou de la société et un désir d'éloignement ou de rejet qui constitue une des raisons profondes de ces difficultés. En effet, la confrontation à la déficience nous renvoie à notre propre défaillance souvent cachée et va à l'encontre du fantasme de toute puissance. La société, dans ses représentations, aurait ainsi un grand mal à situer la personne handicapée à hauteur humaine, ni « infrahumaine », ni « suprahumaine ». L'auteur affirme que si tous les acteurs pouvaient faire l'exercice d'identifier leurs propres représentations avec une prise de recul, les bénéfices seraient grands. L'institution spécialisée, par exemple, pourrait reconnaître sa propre tendance à être trop protectrice, elle pourrait y être vigilante et porter ainsi une autocritique sur la manière dont elle oriente ses usagers.

La philosophie de la relation revendiquée par H.-J. Stiker commence par la reconnaissance de la dignité des personnes handicapées en tant qu'êtres humains. En s'inspirant des travaux de Ricoeur (2005), il décompose ce processus de reconnaissance complexe et indispensable en plusieurs étapes, qui incluent d'accepter sa méconnaissance de l'autre, mais aussi de reconnaître ses capacités et